

慢性精神分裂症家属照护体验及负担的质性研究

刘淑妍¹, 罗兴伟¹, 赵伟¹, 朱叶¹, 马晓倩¹, 任莎², 姚树桥¹, 王湘¹

(1.中南大学湘雅二医院医学心理研究所,长沙 410011;

2.中南大学公共管理学院社会学系,长沙 410083)

【摘要】 目的:探讨精神分裂症照顾者在长期的照护过程中产生的各种内心体验,分析其产生原因,找出减轻患者家庭负担的有效方法,为改善家属的心理健康状况、创造有利于患者康复的家庭环境、开展社区干预工作提供参考。**方法:**对21名患者家属进行深度访谈,以质性研究中的现象学方法为指导对资料进行整理分析。**结果:**提炼出五大核心主题,分别是沉重的经济负担、恶化的家庭关系、过大的心理压力、生活内容乏味单一、对患者未来的忧虑。**结论:**对患者家属进行疾病教育及心理干预有利于减轻家属的负性体验、改善家庭关系,促进患者病情的稳定。

【关键词】 精神分裂症; 体验; 质性研究; 家属负担

中图分类号: R395.2

DOI: 10.16128/j.cnki.1005-3611.2015.02.016

The Care Experience and Burden among Families of Chronic Schizophrenics: A Qualitative Study

LIU Shi-yan, LUO Xing-wei, ZHAO Wei, ZHU Ye, MA Xiao-qian, REN Sha, YAO Shu-qiao, WANG Xiang

The Second Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410011, China

【Abstract】 Objective: The aim was to explore the inner experience of schizophrenics' caregiver for their long-term caring of the patients, and find out the source of their feelings and then figure out some effective ways to lighten their family burden. This could help us to provide a reference for enhancing mental health of the patients' families, creating a better family environment for patients' recovery and developing community intervention. **Methods:** 21 caregivers were conducted by in-depth interviews and then the interview data was categorized and interpreted by Phenomenological methodology. **Results:** Five main topics were refined, including 'Heavy economic burden', 'Worse family relationship', 'Too much psychological pressure', 'Single and boring lifestyle', and 'Fear for patients' future'. **Conclusion:** Psychointervention and health education for caregivers of schizophrenia will be beneficial to reducing caregivers' negative emotions and improving family relationship, and stabilizing the patient's condition.

【Key words】 Schizophrenia; Experience; Qualitative research; Family burden

精神分裂症是最常见的一类重性精神疾病,主要以思维、情感、行为等多方面的障碍及精神活动的不协调为主要特点^[1]。由于精神分裂症病情复杂、反复、病程长、预后差,很多患者反复住院接受治疗,而在住院的间歇期也往往存在明显的精神病性症状或人格的改变,难以生活自理或正常与人交往。随着精神卫生法的颁布与实施,“自愿住院”条例的推行,越来越多的患者回到社区生活,这部分慢性患者的照护及康复成为一个重要的医学及社会问题。在我国,超过90%的精神分裂症患者均与家属同住,家庭成员在其社区康复当中一直以来都扮演了非常重要的角色,客观上社区精神卫生服务系统也是由家庭为单位构成的^[2]。但长时间照护病人所造成的特殊体验,不仅有可能使得家庭负担沉重,家庭关系恶

化,不利于患者康复,对于照顾者本人的心身健康也可能造成不良影响。通过阅读文献发现^[3-5],越来越多的研究表明精神分裂症患者的家属承受着沉重的负担,这些研究所采用的研究方式多为量化研究,都是从数量关系的角度对家庭负担进行了分析,使我们对这一领域获得了宏观的认识。然而,定量研究的结果无法全面地反映出研究对象的性质和意义,心理测量量表难以测量复杂的情感体验。一些临床心理学家认为,对于人类的心理和行为的动态过程,质的研究正是进行调查和解释的好方法^[6]。采用质性研究方法可以从新的视角来研究家庭负担,既能对已存在的研究结果进行补充,也能从微观角度来理解这一特殊群体的心理感受。本文通过对在社区生活的慢性精神分裂症患者的家属体验进行详细描述以期更好地理解和分析在当前社会、公共卫生政策和文化背景等因素的影响下家庭照护负担的具体内容,为进行有针对性的家属教育及干预提供依据。

【基金项目】 本研究受到美国中华医学基金会(CMB)卫生政策与体系科学青年学者培训与研究资助项目(CMB991-09),以及教育部新世纪优秀人才支持计划(NCET-12-0557)资助

通讯作者:王湘, wang0916xia@gmail.com

1 对象与方法

1.1 对象

在长沙市重性精神疾病管理项目登记档案中选取社区康复的经湖南省脑科医院、湘雅二医院、长沙市精神病医院确诊的、病程在十年以内的、18到45岁之间的精神分裂症患者,经电话征求家属同意后进行约谈,以直接参与患者的照顾并与病人长期共同居住生活的直系亲属,有充分表达自己真实感受的意愿,无神经、精神疾病史为入选条件,样本选择采取立意取样法^[7],样本量的大小以受访者的资料重复出现,且资料分析不再有新的主题出现为标准。最终确定21名精神分裂症家属,其中男性5名,女性16名,20名为患者父母,1名为患者妹妹。

1.2 研究方法

以质性研究中现象学研究法为指导,通过查阅相关文献,编制半结构式访谈提纲,通过面对面深度访谈^[6]的方式收集资料,提纲围绕照顾患者给家庭带来的经济负担、照顾患者对家庭生活习惯、空闲时间和家庭关系的影响,以及长期的照料过程中家属心理和身体健康状况的变化等方面设置开放式问题,请受访者尽可能多地讲述自己在照护患者过程中的体验,访谈人员对有意义的问题进行适当追问,

每次交谈30min-1h。访谈结束后及时将录音资料转录为逐字稿,按1-21给每个家属的访谈记录编序(F代表女性受访者、M代表男性受访者),并建立独立的档案资料。

1.3 数据分析

运用Colaizzi的现象学分析法^[8]分析资料,研究人员多次聆听录音,反复阅读文字资料,逐字逐句分析其含义;利用专业敏感度将资料中的重要意义单元以小标题或笔记的形式作出标记;澄清意义单元之间及其与整体之间的联系;对反复出现的有意义的观点进行编码,通过编码和将编码汇总,将数据压缩成较少的分类^[9],运用归纳、比较的方法将相似观念发展成为主题;将结果整合成对研究现象的一个全面描述,并返还给受访者进行核实。

2 结 果

对资料进行反复阅读、分析,得到关于家庭负担方面的总的回答数为393个,从中提炼出家属心理体验及负担中五大方面的主要内容,其中五大方面的回答占总回答数的百分比为83.2%,分别为沉重的经济负担(22.1%)、恶化的家庭关系(14.5%)、生活内容乏味单一(18.6%)、过大的心理压力(20.1%)、对患者未来的忧虑(7.9%)。

	回答数	所占百分比	提及人次	举例
沉重的经济负担	87	22.1%	20	“我现在就是烦恼,很怕她再住院。反正自己省啊省啊,自己也没吃什么东西,钱全部都是交在医院里面。”(F15) “有一段时间,我和我母亲本来储蓄了5,6万块钱,都被他(患者)花掉了。”(F17)
恶化的家庭关系	57	14.5%	19	“有时候因为患者(与丈夫)争吵起来要打架。”(F16) “因为要照顾他,我把我母亲(患者外婆)送到福利院去了。”(F17) “我们大人都相互忽略,他爸爸有高血压我身体也不好,但是我们都把精力放在他身上。”(F12)
生活内容单一乏味	73	18.6%	18	“很多活动我们都放弃了。”(M3) “我们没什么娱乐活动,他也不看电影不看戏,就喜欢看动画片。我们在看电视的时候如果有动画片他要看,你就要给他看,都是以他为主。”(F12)
过大的心理压力	79	20.1%	19	“她这个病,我根本就喘气不过来,反正是对着她就是含泪,晚上睡觉就做恶梦。”(F14) “有过几次轻生的念头,有一次想从7楼上跳下去,感觉自己没多大用一样。”(F17)
对病人未来的忧虑	31	7.9%	17	“这个是随着他年龄增大越来越担忧,我们身体也不好越来越不好,将来老了不能动了,连照顾自己都不行了,他又怎么办,要考虑这些问题。”(M3)

2.1 沉重的经济负担

精神分裂症为慢性疾病,反复发作,反复住院,疗效差,药费贵,在长期的治疗及康复过程中,病人的住院费、药费等直接间接的开支使得原本经济水

平一般甚至较富裕的家庭纷纷陷入经济困难的窘境。加上病人对金钱概念意识模糊,不合理使用金钱的现象加剧了一些家庭经济困难的程度,部分家庭为治病寻求迷信等精神依托的花费也不少,照顾

者在访谈中普遍反映出对经济压力的超负荷感受。相较其他方面的体验,经济压力过重是照顾者最显著的不愉快体验,它的影响涉及生活的方方面面,造成病人家庭生活质量的普遍下降。减轻精神分裂症患者家庭的经济负担是很多家属的共同愿望。

除了治疗花费和日常生活开销外,精分家庭经济压力的其他来源主要包括以下三个方面。

2.1.1 患者无收入带来的家庭负担 本研究中的精神分裂症病人大部分已进入工作年龄,但由于其工作、劳动能力下降甚至丧失,几乎都不能工作或没有工作,没有收入,相较普通家庭,许多精分家属表示对这一状况感到十分苦恼。M3说:“患者没有收入对家庭的影响肯定是很大的,首先他没有想过财富这事,自己没有收入全靠我们挣的钱来满足他的日常生活;其次他的病在时间和精力上要耽误我们很多的时间,花费很多精力,影响我们自己挣钱。”此外,在访谈中我们发现,也有少部分家属觉得患者无工作给他们带来的影响并不大,他们表达出对病人病情的理解,对病人没有工作的状态表示接受。经过深入分析这些家属的访谈资料发现,他们照顾的病人年龄比较小,还处于学龄阶段,从病人发病到现在一直都不曾有过个人收入,家属对于患者无收入造成的间接成本体验不明显,从有收入到无收入的落差感不大,与其他健康家庭相比,在照顾子女上没有感觉到很大差异。还有一些患者家庭经济条件较好,患者父母双方都有额外收入,基本能承担家庭日常开支,只要病人处于稳定状态,对于病人的无收入基本可以承受。

2.1.2 为照顾患者,家属工作时间缩短,工作投入减少,收入降低 F10说:“肯定有影响,很多事情就只能量力而行,不能由着自己的主观愿望决定了。在她没发病的时候我最多做过十个兼职,发病后我就顶多只能做五个六个单位了,收入肯定要比以前少了很多,而且时间上也不允许我去工作,她发病就要我去照顾。”F2说:“他这个病比较麻烦,时间上精力上要费很大的功夫。要定期到医院去复查,还要去请假,很多方面都要考虑到他。这样一来花费在他身上的时间精力占了很大一部分,工作时间和收入就会相应减少,给我们家带来了一定的困难。”

2.1.3 为了患者的继续治疗和康复,部分家属在退休后仍然继续工作,承受着工作和照顾患者的双重压力,同时,超龄工作给患者家属的身体健康带来了不良影响 F10:“我早就退休了,04年就退休了,但是我还是在那里工作,不是正式工,一直打工。我退

休前在四个单位兼职,后来退休以后就七个单位,再后来04年到现在最多我做到十个单位。就是因为家里有这么一个病人,我要负担她的吃药,还有她所有开支……”

2.2 恶化的家庭关系

长期照顾精神分裂症患者,使得照顾者的家庭结构发生显著变化,主要表现在照顾者与患者之间,照顾者与其他家庭成员之间及照顾者夫妻双方。

夫妻离异在接受访谈的研究对象中是非常普遍的现象,在照顾子女(患者)的过程中,照顾者夫妻双方常常因为治疗方案、费用、对待患者的态度、用药、财政危机等各方面的原因发生激烈争执,患者喜怒无常、好攻击、好争吵对照顾者夫妻关系来说无疑是雪上加霜。长此以往,夫妻感情受到损害,以致婚姻危机,有的反目成仇,进而离婚,家庭破裂。离婚后夫妻双方责任分散,在对待子女的问题上产生严重分歧,最终不利于患者的康复。F10:“就是因为家里有这么一个病人,我要负担她的吃药,还有她所有开支,她爸爸也不管她,就是我一个人撑起她。”“要是天天在家里那会吵死去,大家都烦。”F2:“我们家里就是有这种病人,长期存在,心理上有阴影的话给家庭气氛也造成影响。”

在照顾者与患者方面,由于患者病情的特殊性,照顾者在投入极大的感情之后换来的是患者的情感淡漠、负性情绪甚至是暴力发泄,加重了家庭关系的恶化。而照顾者本身,由于缺乏系统的照顾经验,一味顺从患者导致自身可支配权降低产生不愉快体验。对患者缺乏理解、责怪、抱怨、不耐烦等都不利于患者康复和家庭关系的维持^[10]。F2:“他(患者)有时候说要去外地发展,找我们要几千块钱,他说他闯得出名堂就闯,闯不出名堂就死在外面,这就是在逼我们。这种情形我跟他爸爸就会冲他大发脾气,管不了那么多,什么难听的话都说出来。最后他变本加厉,更加不听我们的话了。”

在与其他家庭成员的相处方面,由于忙于照料患者,照顾者减少了与其他家庭成员的联系,社会支持不够,长此以往对照顾者心理状态产生极大消极作用。同时,家属承担照顾者的角色后,常常会不自觉地忽视其他需要关注的家庭成员,尤其是老年家庭成员,影响良好家庭关系的建立。F10:“有一次她跟她外婆不知道为什么发生了矛盾,外婆就很气愤向我抱怨她的不是,结果我妈(外婆)也对我有意见,现在是她们两个人都对我有意见。”F12:“因为要照顾他,我不能出去,我上面还有老母亲,我不能

照顾老母亲,这个责任只能留给其他兄弟姐妹,兄弟姐妹当然会有怨言”。

2.3 生活内容单一乏味

精神分裂症照顾者的生活重心全在患者身上,除了必须要做的工作外,所有的空闲时间都被分配在患者的各项活动上。由于精神分裂症患者对外部环境的适应能力低于正常人,个人生活需要家属时刻监督,外出需要人陪伴,否则有走失、破坏行为等。此外,患者服药依从性差,家属对服药负主要责任^[1],不愿服药时需要家人督促甚至采用哄骗等方式使其服药^[12]。患者的依赖,使得照顾者能自由支配的时间极少,外出活动受到限制,被迫放弃与朋友亲戚的交往。情感沟通少,加之自身的病耻感,缺少与外界沟通的主动性,家庭变得自我封闭,生活单调。M3说:“因为照顾他,我们得天天待在家,我们基本上没有什么娱乐活动,我在家里就只能看看电视,这是最大的娱乐活动了。”F12:“我们没什么娱乐活动,他也不看电影不看戏,就喜欢看动画片。我们在看电视的时候如果有动画片他要看,你就要给他看,都是以他为主。”“我们都不邀请别人到我们家来的,因为他要是讲粗话了就不好了。所以包括我的同事朋友亲戚我都不邀请,也不去别人家,因为他不同意我去。”“他就是小孩子心态,希望我就只关心他一个人,以致我不能出去,正常的生活、人际交往就受到很大影响,最终导致我们不合群。”

大部分制定好的计划因患者的疾病而放弃。对患者的照顾甚至影响到家属正常的作息,过度担心导致失眠的现象在被访者中的发生频率非常高,严重影响到照顾者的正常生活。照顾者的娱乐活动单一,更有一些家属完全没有娱乐活动,对生活质量产生不良影响。F2说:“管好他就差不多了。那些娱乐,走亲访友,包括自己的爱好都没有了。”有些受访者认为自己的生活是无意义的,过一天是一天,活着完全是为了患者。另一些患者家属提出希望能够有一个安全的场所来容纳患者,这不仅是希望患者学习生活技能、开展活动,更重要的是可以分担他们的照顾负担,让他们有“喘息”的机会。由此,可以看出照顾者对目前生活状态的厌倦和无奈以及在照顾者中存在的不能抛弃患者和满足自己的生活需要之间的巨大冲突。

2.4 过大的心理压力

患者家属长期承担照顾患者的任务,对病人病情的复发担惊受怕,随时面对及处理患者的异常行为,精神一直处于紧张状态^[12],愤怒恐惧压抑无助多

种负性情绪交织,生活满意度下降,心理健康状况堪忧。F2:“中午吃顿饭都吃得小心翼翼的,我们俩老瞟他一眼,生怕他出什么状况,这种日子蛮难过的。你说开心吧,也不是很开心的状态,就是要保持坚强一点。就好像是笼罩一种阴影一样。”长期面对病人的不合理要求、破坏性行为、反复治疗、反复复发的状况,不断给家属带来挫败感,大部分家属对病人病情的好转失去信心,对医院治疗缺乏信任感,并产生悲观绝望心理。F12:“我们精神压力太大了,负荷太大了,他有点什么(状况)我们就睡也睡不得吃也吃不得。”F14:“就像蒙上了一层阴影一样,连一个节日春节都没过得愉快,每一年都这样。”

有研究表明,在出现早期症状后,只有很少一部分家属会咨询精神科专家或者将送去医院,而大部分都是根据自己的经验来对患者进行处理。这一状况对家属自身造成很大的困扰和压力,而且一旦处理不当对患者病情会产生极大的不利影响^[11]。有的照顾者因不堪忍受重负曾产生自杀想法,虽迫于种种原因终未实施,但这种矛盾心理严重困扰着照顾者,大家普遍感到极度苦恼却倍感无奈。F5说:“控制不了,我也不想去医院,我自己就放肆(使劲)哭,所以没有人理解。”当询问照顾者是否寻求心理帮助时,大多数回答是否定的,究其原因,心理咨询信息缺失和患者家属对相关知识的不了解使得多数照顾者认为心理咨询无法解决实际问题,反而给他人带来不必要的麻烦,多数家属从未做出过心理求助的行动。M7:“有寻求专业心理咨询的想法,但是我觉得不现实,所以最终没有去过。”部分家属求助的途径主要集中于向朋友亲戚倾诉,但表示效果不佳,另一部分家属则会将宗教信仰作为精神依托。

除了承受疾病带来的痛苦外,社会歧视、世俗偏见使得精神分裂症家属常常感到自卑、恐惧^[13],产生病耻感。在社会交往中,他们处于劣势地位,承受着他人异样的眼光,长期如此,他们在社交中变得退缩,回避与他人过多的接触。不同的人格特质表现出不同的行为反应,性格乐观外向的家属渐渐接受这种生活模式,对他人的疏远和歧视表示理解,用“习惯”来回应社会的冷漠,采用设身处地、将心比心的方式表达对社会偏见的容忍。M3:“反正事实摆在这里,世俗的眼光如此,社会上对这个疾病不了解,别人有这种看法,但是你们又不能强迫他放弃那样的看法。”而性格内向敏感的家属,则会放大自身的不幸遭遇,产生抑郁和自怜情绪,表达对社会的不满,甚至将不良情绪宣泄到患者身上,导致患者病情

和家庭关系的恶性发展。有研究证实^[14, 15], 家庭不良情绪气氛以及家庭成员不适当的对待方式会对患者的预后产生严重影响。

2.5 对病人未来的忧虑

大部分家属对病人的康复持消极态度, 对患者工作能力的提升信心不足, 因此极度担心患者将来生活的维持, 包括工作的落实, 新的家庭的建立等等。这一状况在年龄较大的和身体状况不佳的家属中尤为明显。F4: “肯定非常担忧的, 现在她爸六十五了我也六十了, 想到她个人问题没解决工作也做不了就着急。多希望她能够找到一个合适的人, 犯病少, 生活上她能过得平平淡淡的就放心了。” M3: “这个是随着他年龄增大越来越担忧, 我们身体也不好越来越不好, 将来老了不能动了, 连照顾自己都不行了, 他又怎么办, 要考虑这些问题”。F14: “我最担忧的就是我死了之后这个孩子怎么办, 我放不下心(哭泣), 她没有一个亲人在这里。”针对这一担心, 大部分患者家属希望政府及其他国家机构能够提供更多的社会救援, 在安排这一弱势群体的生活救助方面多做一些投入, 以使他们有信心来与患者一起来面对疾病以及为患者以后的生活创造更好的条件。同时也能增加他们在应对疾病过程中的安全感, 减轻其精神负担。F4: “有时候想将来我们不在了她怎么办。我们最近这两年才办低保, 我们死了, 她就靠低保的钱一个人生活怎么够用。肯定生活不下去, 希望政府部门能够多给这类人一些照顾。”

3 讨 论

本研究结果表明, 精神分裂症家属在照护过程中主要有沉重的经济负担、恶化的家庭关系、过大的心理压力、生活内容乏味单一、对患者未来的忧虑等几方面的负性体验, 严重影响家属的生活质量。因此, 在全社会加强对精神疾病患者本人的关注的同时, 在社区工作中也必须针对这些方面加强对患者家属的社会支持和专业支持, 以提高应对困难的能力并建立信心, 以利于患者的长期康复。

3.1 加强对精神分裂症患者家庭的社会支持

社会支持能够减轻应激带来的不利影响^[17]。近几年来, 国家不断加大对精神分裂症患者的管理力度, 推行各种免费医疗或费用减免措施, 完善如社会福利机构、医疗保险机构、残联等相关部门的职责, 创建更加完善的社区康复硬件设施, 部分地缓解了精神分裂症家庭的实际问题。但是还远远不够, 尤其是精神疾病的门诊治疗及社区康复并未纳入医保

范围, 以及因照护患者而导致家庭收入减少却无相应的补贴措施, 是使许多家庭感到负担沉重的重要原因。此外, 目前在全社会范围内开展的健康教育, 对精神疾病的病因、性质及治疗等知识的普及还远远不够, 不仅普通民众对于这类疾病存在广泛的偏见和歧视, 许多家属本身也存在明显的病耻感。因此, 同时在客观上提供更多医疗与福利措施, 以及精神疾病相关的康复信息和途径, 在主观上加强对于对疾病的不良认知的矫正, 才能有效地增强家属对于上述社会支持的利用度。跨学科跨领域的全面综合的服务, 将有利于改善慢性精神分裂症患者的症状, 减轻家庭负担^[18]。这些工作需要政府相关部门、精神卫生专家、心理咨询工作者、护理人员、新闻工作者联合起来促进改变, 再由社区工作者将其落在实处。

3.2 改变单向服务模式, 提高社区服务能力

目前我国的精神卫生服务模式多是单向的, 医务人员提供的多是“被动式服务”^[19], 往往只是对正处于急性发作期的精神疾病患者提供服务, 而当其回到社区后进入康复期或者临床稳定期则不在此模式服务范围之内。有研究证实, 在症状的监控与处理方面, 只有很少一部分家属会咨询精神科专家或是将患者送去医院^[11]。因此, 建立全程、双向的精神卫生服务模式, 加强社区精神卫生服务, 对于减轻患者家属的照护负担具有重要的意义。

具体而言, 精神科医生等专业人士应定期主动到社区为精神病患者家属开展精神疾病复发先兆及预防、坚持服药、社会功能恢复的宣传教育与指导, 提高家属应对处理突发问题的能力, 鼓励其发现患者的早期症兆, 坚持定期看门诊。护士或是其他社会工作者应对患者及家属定期随访, 了解患者的具体情况, 并针对拒绝服药、冲动行为、疾病复发等问题对患者家属进行应对技巧的指导, 及时发现患者家庭中出现的問題, 帮助改善家属与病人之间不良的家庭关系, 并提供给患者家属情绪宣泄的渠道, 保持患者家属的心理健康。此外, 加强社区工作人员的精神卫生服务能力, 适当配备专职的心理卫生人员或社会工作者, 以更好地帮助和指导患者在社区内的康复与训练, 获得家属的信任和支持, 均能起到缓解患者家属的心理压力及负担的作用。

3.3 重点关注中国社会文化背景下的特殊问题

文化背景对精神分裂症照顾者的照护体验有着重要影响。在中国精神疾病的病耻感问题较西方国家更为突出, 对于精神分裂症这一疾病的过分羞耻

感和“丢面子”观念,直接导致家属不同程度地存在隐瞒病情、不愿寻求医疗帮助和心理辅导等问题,不仅贻误患者的治疗时机,家属的心理压力也难以渲泄,不断威胁其本人的健康状况。在亚洲文化中还普遍认为过多的情感表达如愤怒会危害身体健康,情感宣泄应该得到控制,内心感受的公开和讨论在这些人群中是不被鼓励的,因此很多患者家庭不愿意将自己的内心想法分享给非家庭成员或者朋友^[20],另一方面,在很多家庭中实际上存在的高情感表达,高家庭卷入又造成了家庭成员之间的矛盾,导致家庭关系恶化^[21]。

亚洲文化中的集体主义观念也对精神分裂症家庭产生了影响,在这种观念下将照顾病人看成是所有家庭成员的责任,认为家庭中所有亲属都有责任和义务对患者表示关心,在照顾过程中就可能因为疾病治疗、对待病人的态度等问题产生各种矛盾。此外,大多数照护者的生活重心全放在患者身上,认为患者好了自己才能好,很多家属对于独自参加娱乐活动,调节自身情绪有“不应该感”甚至负罪感,这也是导致生活内容单调乏味的重要原因之一。

此外,在中国是以家庭为单位来承担照护责任,精神分裂症这一疾病往往在青壮年发病,独生子女政策的实施使得目前患者的长期照料者基本为父母,而他们也基本步入或即将步入老年。由于在长期的照护过程中透支体力与精力,大多人已有力不从心之感,更为将来患者的归属与照护担忧,这使得在调查过程中家属对未来的忧虑成为了主要的问题之一。如何通过实质性的政策与措施,增加精神分裂症家属在长期应对疾病过程中的安全感,减轻其精神负担,是值得关注的社会课题。

参 考 文 献

- 江开达. 精神病学. 北京:人民卫生出版社,2005. 109-121
- Xiong W, Phillips MR, Wang R, et al. Family-based intervention for schizophrenic patients in China. A randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 1994, 165 (2): 239-247
- Chien WT, Chan SWC, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 2007, 16: 1151-1161
- 翟金国,赵靖平,陈晋东,等. 精神分裂症家庭功能和照料者生活质量的评价. *中国神经精神疾病杂志*, 2007, 33(2): 100-102
- 叶建林,张明园,姚存德,等. 社区中精神分裂症患者家庭的负担——全国五城市的调查. *临床精神医学杂志*, 1994, 4(2): 91-93
- 周明洁,张建新. 质的研究方法在临床心理学中的应用. *中国临床心理学杂志*, 2007, 15(4): 369-372
- 胡雁. 质性研究. *护士进修杂志*, 2006, 7(21): 579-581
- Colaizzi P. *Psychological research as the phenomenologists view it*. New York. Oxford University Press, 1978. 48-71
- 艾小青,曹玉萍,张亚林. 内容分析方法在心理治疗研究中的应用. *中国心理卫生杂志*, 2012, 26(5): 373-376
- 赵宝龙,沈静静,施永斌. 社区精神分裂症家庭干预效果的对照研究. *中国心理卫生杂志*, 1999, 13(6): 323-324
- Haiou Zou, Zheng Li, Nolan M, et al. Self-management among Chinese people with schizophrenia and their caregivers: A qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2013, 27(1): 42-53
- 龚松芝. 社区精神分裂症患者家属心理感受的质性研究. *当代护士(学术版)*, 2009, 8: 1-3
- 高士元,费立鹏,王向群,等. 精神分裂症病人及家属受歧视状况. *中国心理卫生杂志*, 2005, 19(2): 82-85
- 陈景清,朱海燕,李秀英,等. 农村精神分裂症患者家属情感表达与复发的关系. *中国行为医学科学*, 2005, 14(1): 73-74
- 李峥. 精神分裂症患者家属情感表达的研究进展. *中华护理杂志*, 2002, 37(12): 927-929
- 孙玉成,于文军,徐文明,等. 精神分裂症患者家属心理健康影响因素模型的构建. *中国临床心理学杂志*, 2012, 20 (1): 61-64
- 杜召云. *精神科护理学*. 北京:人民卫生出版社, 2009. 297-301
- Shu-Ying Hou, Chiao-Li Khale Ke, Yi-Ching Su, et al. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 2008, 62(5): 508-514
- 郑宏,周路佳,符争辉. 精神分裂症社区精神卫生服务现状与发展策略初步研究. *中国初级卫生保健*, 2012, 5: 14-17
- Chien WT, Norman I. The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 2009, 46(12): 1604-1623
- Kung WW. The illness, stigma, culture, or immigration? Burdens on Chinese American caregivers of patients with schizophrenia. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 2003, 84(4): 547-557

(收稿日期:2014-10-27)